LE POINT EN RECHERCHE

Mars 2006

Série socio-économique 06-008

LOGEMENTS POUR ADULTES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

INTRODUCTION

Cette étude examine les difficultés à se loger auxquelles sont confrontés les adultes ayant une déficience intellectuelle et les membres de leur famille. Effectuée entre décembre 2004 et février 2006, l'étude traite :

1. de la disponibilité des logements et des services de soutien connexes;
2. des pratiques exemplaires;
3. des transitions d'une situation de logement à une autre;
4. du rôle des parents des adultes;
5. des risques auxquels sont soumises les personnes ayant une déficience intellectuelle quand elles quittent le foyer familial ou l'établissement spécialisé pour les jeunes;
6. des pénuries de logements, tant existantes que prévues.

La recherche s'articulait autour de trois villes, soit Victoria, Ottawa et Halifax, et a recueilli l'opinion d'intervenants d'autres provinces. Bien que la portée n'était pas nationale, pas plus d'ailleurs que sa démarche n'était exhaustive, elle offre une vue d'ensemble du logement et des difficultés qu'ont les adultes ayant une déficience intellectuelle à obtenir de l'aide.

En 2001, il y avait 120 140 Canadiens de plus de 15 ans qui souffraient de troubles du développement[1]. Les membres de la famille sont la seule ou la principale source de soutien pour presque 80 % des adultes ayant une déficience intellectuelle. Cinquante pour cent des membres d'une famille qui offrent un soutien indiquent qu'ils n'obtiennent pas, de la collectivité, l'aide supplémentaire et le soutien à la maison dont ils ont besoin.

Environ 12 % des personnes ayant des troubles du développement sont âgées de 65 ans ou plus, et les prévisions démographiques visant la population indiquent que, parce que ces personnes vivent plus vieilles que par le passé, le nombre de personnes de 55 ans ou plus ayant des troubles du développement doublera au cours des 25 prochaines années. Ces personnes et les membres de leur famille qui les soutiennent feront face à un certain nombre de problèmes liés à la transition au fur et à mesure que les parents et leurs enfants adultes vieilliront. On continue d'offrir à de nombreuses personnes, ainsi qu'aux membres de leur famille, des options qui ne leur permettent pas de choisir le style de vie qu'ils souhaitent, mais qui exigent plutôt que les personnes ayant des troubles du développement demeurent en permanence à la maison familiale ou déménagent dans un foyer de groupe ou dans un milieu plus institutionnalisé.

MÉTHODE

L'étude comportait trois volets :

- Examen de la documentation : L'examen de la documentation ciblait les sources nord américaines, principalement celles disponibles sur le Web. Une recherche sur Internet à l'aide de mots clés liés au logement pour personnes ayant une déficience intellectuelle a généré de nombreuses publications dont la majorité était américaine. D'autres renseignements ont été tirés de discussions avec des personnes travaillant dans le domaine des troubles du développement et chargées d'aider les personnes à résoudre leurs problèmes de logement, notamment en faisant preuve de créativité dans ce domaine.

[1] Cossette, L. et Duclos, E. (2002). Un profil de l'incapacité au Canada en 2001 (n° 89-577-XIE). Ottawa, Statistique Canada : Division des statistiques sociales du logement et des familles.

- Entrevues : Trente-neuf entrevues téléphoniques ont été effectuées auprès de nombreux intervenants gouvernementaux, fournisseurs de services, universitaires et représentants d'associations concernées. Les entrevues se sont faites à partir d'un questionnaire comportant 17 questions, tant ouvertes que fermées.

- Groupes de discussion : Neuf groupes de discussion, composés de 83 participants, ont été formés : trois avec des personnes ayant des déficiences intellectuelles (consommateurs), trois avec les membres des familles des consommateurs et trois avec des fournisseurs de services de Victoria, d'Ottawa et de Halifax.

CONSTATATIONS

Disponibilité de logements et de services de soutien adéquats

La très grande majorité des participants à l'étude ont souligné l'écart important qui existe entre le nombre de logements nécessaires et le nombre de logements disponibles. Ils ont aussi indiqué que le problème des installations matérielles n'est pas le plus difficile à régler; l'accès à des services de soutien appropriés et opportuns est plus inquiétant, de même que la disponibilité de personnel compétent. Ces deux facteurs ont contribué à l'établissement d'un système réactif plutôt que proactif : une famille en pleine crise peut toujours trouver un lieu d'hébergement en cas d'urgence, mais ce lieu peut ne pas être adéquat, et la planification de la transition de la maison familiale à un milieu de vie plus autonome est rarement abordée.

En conséquence, et trop souvent, les adultes ayant une déficience intellectuelle sont logés dans des endroits qui ne sont pas nécessairement les mieux adaptés à leurs besoins.

Un désir de vivre de façon autonome

Les adultes, y compris ceux ayant une déficience intellectuelle, veulent d'habitude vivre de façon autonome. Ils veulent prendre leurs propres décisions quant aux personnes avec qui ils désirent vivre à leur lieu de résidence et à ce qu'ils veulent faire de leur temps. Les personnes ayant une déficience intellectuelle font cependant face à des difficultés supplémentaires quand elles essaient d'atteindre ce but, notamment :

- des ressources financières restreintes, généralement sous la forme de pensions de l'État qui imposent des restrictions quant aux autres sources de revenu ou aux conditions de vie;

- des services de soutien limités qui pourraient aider ces personnes à planifier et à effectuer la transition vers un milieu de vie autonome et qui, par la suite, leur offriraient les services de soutien particuliers dont elles ont besoin pour vivre de façon autonome;

- un système qui vise à adapter le logement existant plutôt que de créer des situations de logement axées sur leurs besoins;

- les familles et les organismes de soutien qui craignent pour la sécurité de ces personnes ou qui mettent en doute leur capacité à vivre seules.

Problèmes financiers

Le manque de financement de la part des gouvernements, associé aux ressources financières familiales restreintes, est un thème qui a été soulevé à maintes reprises au cours des entrevues et pendant les discussions de groupes. L'option de logement préférée, soit un logement privé offrant au besoin des services de soutien, est surtout accessible aux familles ayant les ressources pour acheter une maison ou un appartement.

On juge que de nombreuses questions financières et politiques de financement ont des répercussions défavorables sur la capacité d'une famille à subvenir aux besoins de leurs enfants adultes ayant une déficience intellectuelle, notamment :

- les dispositions restrictives ou de récupération des programmes de pension qui maintiennent les personnes dans la pauvreté;

- les règlements sur la planification successorale qui font en sorte qu'il soit difficile d'aider les enfants financièrement sans subir des pertes au niveau de l'impôt;

- les taux des prêts hypothécaires qui ne font pas de distinction entre les prêts ordinaires et ceux requis pour adapter la maison familiale afin que les enfants adultes puissent y demeurer;

- les établissements financiers dont les critères de crédit ne reconnaissent pas les rentes d'invalidité comme garantie aux fins des paiements hypothécaires.

Répercussions des règlements municipaux

De nombreux règlements municipaux, ou l'interprétation et l'application des ces derniers, peuvent avoir une incidence sur la disponibilité de logements pour les adultes ayant une déficience intellectuelle. Par exemple, lorsque les dispositions relatives au bâtiment et à la sécurité pour les établissements institutionnels sont appliquées aux foyers de groupe, elles peuvent entraîner des coûts exorbitants.

Pratiques exemplaires

Souplesse et choix : De nombreux modèles de maisons semblent souhaitables dans différentes circonstances. Le principe sous-jacent qui les unit est toutefois le même : le besoin de souplesse et de choix. Les écarts dans les capacités, les besoins et les désirs des personnes ayant une déficience intellectuelle et des membres de leur famille sont tels qu'il doit y avoir une gamme correspondante de logements et d'options en matière de soutien.

Financement distinct : On souhaite également qu'une distinction soit faite entre le logement comme tel et les services de soutien, de sorte que le financement pour les services utilisés par une personne ne serait pas lié à son lieu de résidence. Actuellement, si un résident n'est pas satisfait de la qualité ou du niveau des services fournis, il doit souvent changer de résidence afin d'être en mesure de changer de services.

La méthode axée sur la personne : Il s'agit de permettre à une personne ayant une déficience intellectuelle ou à son mandataire de participer directement à la planification et au choix du logement et des services de soutien qui répondront le mieux à ses besoins. Généralement, dans une démarche axée sur la personne, le financement est transférable, c'est-à-dire qu'il est rattaché à la personne plutôt qu'à un organisme ou un établissement.

Modèles de logement privilégiés

Un certain nombre d'options ou de modèles, dans lesquels le principe très important de souplesse et de choix trouve son application, ont été mentionnés à titre de pratiques exemplaires.

Modèle favorisant l'autonomie : Dans ce genre de modèle, la personne ayant une déficience intellectuelle vit de façon autonome, en partageant souvent une maison ou un appartement avec d'autres consommateurs et/ou avec les fournisseurs de services. Les fournisseurs de services peuvent aussi demeurer à proximité (dans un appartement voisin par exemple) au lieu de partager le même logement.

Coopérative ou établissement semblable : Dans une coopérative d'habitation, un groupe de personnes s'unissent, construisent leur propre collectif d'habitation et renoncent à un certain espace privé pour aménager un lieu communautaire. Les résidents sont des personnes qui ne désirent pas uniquement un logement, mais aussi un soutien communautaire.

Propriétaire-occupant/adaptation d'une maison familiale : Cette option, mentionnée par de nombreux participants à l'étude comme étant une pratique exemplaire, est rarement accessible à la plupart des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Modèle L'Arche : L'Arche est le seul foyer de groupe qui a été mentionné comme étant une pratique exemplaire. Les maisons L'Arche existent dans plusieurs provinces. Toutes reposent sur la foi, visent à ce que les personnes puissent vieillir chez elles et se distinguent par des employés qui agissent davantage comme des membres de la famille plutôt que des membres du personnel.

Intégration à un établissement pour personnes âgées : Certains participants à l'étude avaient le sentiment que les adultes ayant une déficience intellectuelle doivent recevoir les mêmes services de soutien que ceux offerts dans une résidence pour personnes âgées, et voyaient un avantage de jumeler les établissements pour personnes âgées et ceux pour adultes ayant une déficience intellectuelle.

CONCLUSION

La recherche a permis de découvrir qu'il existe un important besoin de logements convenables pour adultes ayant une déficience intellectuelle, en raison du sous-financement des installations matérielles et des services de soutien. Il faut ajouter que le système actuel qui offre des logements pour les adultes vivant à l'extérieur du foyer familial vise davantage à répondre aux besoins du système plutôt qu'à ceux des personnes qu'il est sensé servir. Trop souvent, les personnes sont logées là où l'espace le permet, plutôt que dans une résidence adaptée à leurs besoins particuliers.

Il peut s'avérer difficile, pour n'importe quel adulte, de faire la transition entre la vie au foyer familial et l'autonomie, mais c'est encore pire pour les adultes qui ont une déficience intellectuelle, en raison de leur capacité restreinte à s'adapter aux situations nouvelles et à assumer de nouvelles responsabilités. La pénurie de services de soutien peut donc entraver la réussite de la transition.

Les membres de la famille, particulièrement les parents qui prennent de l'âge, veulent participer à la planification de la transition vers d'autres formes de logements et à la prise des décisions qui touchent les membres de leur famille. Bien que la plupart des fournisseurs de services partagent cette préoccupation, leurs ressources sont telles que le désir d'adopter une démarche proactive et adaptée ne se concrétise pas.

Même si de nombreux modèles de maisons semblent souhaitables dans différentes circonstances, ils ont un objectif commun : offrir la souplesse et le choix, en tenant compte de la diversité des capacités, des besoins et des désirs des personnes ayant une déficience intellectuelle et des membres de leur famille. Enfin, les participants à l'étude préconisent une démarche axée sur la personne, c'est-à-dire que les personnes ayant une déficience intellectuelle ou leurs mandataires puissent participer directement à la planification et au choix du logement et des services de soutien, une démarche qui fait en sorte que le financement soit lié à la personne plutôt qu'à l'organisme ou à l'établissement.

Directrice de projet de la SCHL : Anna Lenk

Consultants : Beals, Lalonde & Associates
Parrainage civique d'Ottawa

Recherche sur le logement à la SCHL

Aux termes de la partie IX de la *Loi nationale sur l'habitation*, le gouvernement du Canada verse des fonds à la SCHL afin de lui permettre de faire de la recherche sur les aspects socio-économiques et techniques du logement et des domaines connexes, et d'en publier et d'en diffuser les résultats.

Le présent feuillet documentaire fait partie d'une série visant à vous informer sur la nature et la portée du programme de recherche de la SCHL.

Pour consulter d'autres feuillets *Le Point en recherche* et pour prendre connaissance d'un large éventail de produits d'information, visitez notre site Web à

www.schl.ca

ou communiquez avec la

Société canadienne d'hypothèques et de logement
700, chemin de Montréal
Ottawa (Ontario)
K1A 0P7

Téléphone : 1 800 668-2642
Télécopieur : 1 800 245-9274

©2006, Société canadienne d'hypothèques et de logement
Imprimé au Canada
Réalisation : SCHL 15-03-06

NOTRE ADRESSE WEB : www.schl.ca

Bien que ce produit d'information se fonde sur les connaissances actuelles des experts en habitation, il n'a pour but que d'offrir des renseignements d'ordre général. Les lecteurs assument la responsabilité des mesures ou décisions prises sur la foi des renseignements contenus dans le présent ouvrage. Il revient aux lecteurs de consulter les ressources documentaires pertinentes et les spécialistes du domaine concerné afin de déterminer si, dans leur cas, les renseignements, les matériaux et les techniques sont sécuritaires et conviennent à leurs besoins. La Société canadienne d'hypothèques et de logement se dégage de toute responsabilité relativement aux conséquences résultant de l'utilisation des renseignements, des matériaux et des techniques contenus dans le présent ouvrage.

65012